

中途障害者の生活の再編成に関する先行研究の検討

大島埴生*¹ 飯田淳子*² 長崎和則*²

要約

本稿は、中途障害者の生活の再編成に関する先行研究を検討したものである。先行研究は、(1)直接的な援助を想定した援助志向の研究と、(2)当事者の生活をありのままに理解しようとする、当事者の生活に焦点を当てた研究、(3)両者のいずれにも属さない、障害と社会の関係を問う社会モデルに基づく研究に大別された。さらに、援助志向の研究は医学モデルと生活モデルに基づく研究があった。医学モデルに基づく研究は中途障害者の生活の再編成を個人の問題として、生活モデルに基づく研究は個人と環境を含めた問題として、そして社会モデルに基づく研究は社会の問題として捉えている。当事者の生活に焦点を当てた研究は、インペアメントに伴う体験に関する研究と個人史に着目した研究があり、前者は短期的な生活を、後者は中長期的な人生を扱う傾向がある。これらの先行研究の課題としては、第一に一部の中途障害の研究で社会モデルの観点がほとんど採用されていない点、第二に研究対象者が豊富な語りをもつ人に限定されている点、第三に短期的な生活と中長期的な人生の関係性が捉えにくい点がある。今後はこれらの課題を踏まえ、語りの聴き取りのみならず、生活の観察も行うことにより、従来の研究の祖上に上がってこない人々の体験を、社会的状況と人生史の文脈のなかで考察し、中途障害者の生活の再編成過程を描写していくような研究が求められる。

1. はじめに

人はライフステージにおける自身の身体的変化および社会的関係の変化の中で、その時の状況に応じて、生活や人生をその都度、再編成する、もしくは再編成を余儀なくされる。特に病気の発症や受傷により永続的な障害が生じた場合には、生活の再編成は劇的なものとなる。なお、本論での「生活の再編成」とは、具体的な生活の変化のみならず、自身のこれからの生き方の再考という中・長期的な人生設計の変更を含む概念として定義する。

中途障害者は在宅生活に至るまでに、入院による加療、障害の告知、急性期病院からリハビリテーション（以下、リハ）病院等への転院、リハの実施、在宅への退院準備という経過をたどることが多い。そして、その過程で障害を受容することを求められ、精神的にも大きな変化を受け、さらには家庭や職場での役割や立ち位置の変化を伴い、社会という次元においても変容せざるを得ない状況に陥る。特に病院を退院して在宅に戻ることは、入院前とは異なる

身体状況で生活に適応しなくてはならず、何らかの生活の変化を経験する可能性がある。さらに、社会に戻ることができたとしても、日常生活から仕事まで多くの困難に直面する。それは障害による身体的な影響のみならず、障害に対する社会の捉え方にも起因する。

本論文では中途障害者の生活の再編成に関する先行研究のレビューを行い、現在までに行われている議論を整理し、今後の課題を明確化する。

2. 先行研究の検討

CiNiiを用いて、検索ワードは「中途障害」、「生活」、「再編成」として文献検索を行った。また「中途障害」でヒットした文献の多くが「脳卒中」、「脊髄損傷」に関する研究であったため、再度それぞれを検索ワードとした。さらに、「再編成」と類似する「再構成」、「再構築」も含めてそれぞれ検索を行った。その結果、合計635件（2017年8月13日現在）がヒットした。また、各論文で示されている参考文献や引

*1 川崎医療福祉大学大学院 医療福祉学研究科 医療福祉学専攻 博士後期課程

*2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

(連絡先) 大島埴生 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail: hanio.ohshima@gmail.com

用文献もレビューの対象に含めた。検索結果で重複した論文を整理し、本稿の趣旨と合致する、74件を対象とした。

先行研究は内容から大きく3つに分けることができた(図1)。まず研究が、直接的な援助を志向して行われているか(援助志向の研究)、中途障害者の生活の再編成そのものを理解することを目的として

いるか(当事者の生活に焦点を当てた研究)によって分けることができた。加えて、この両者のいずれにも属さない、障害と社会との関係を問うもの(社会モデルに基づく研究)が存在した。なお、これらの研究の分類は「個人—社会」、「当事者志向—援助志向」という2つの軸によって表すことができる(図2)。

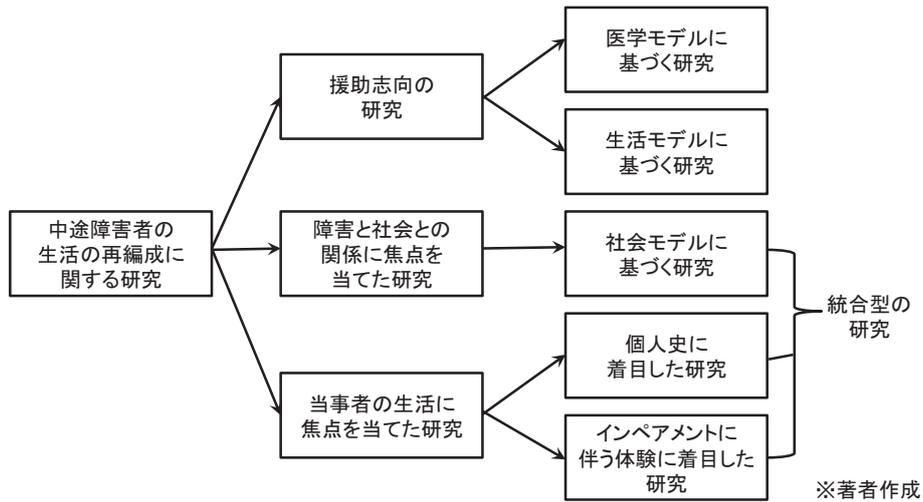


図1 各研究の 카테고리分類

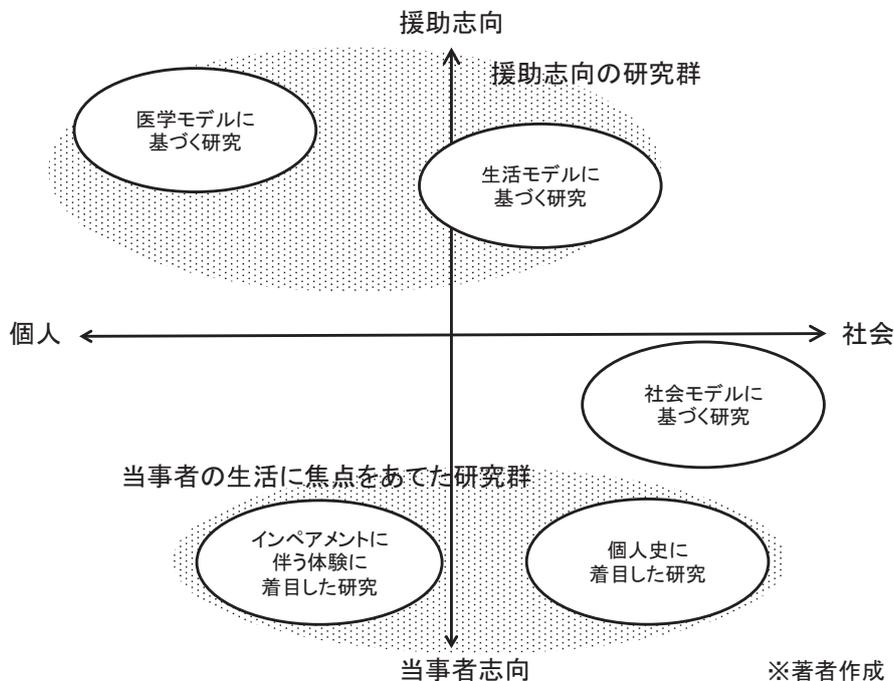


図2 各カテゴリーの位置づけ

「個人—社会」という軸は、障害を個人に帰結させるか、社会的文脈を重視するかを意味している。「援助志向—当事者志向」という軸は、研究が具体的な援助を想定しているか、対象者の生活そのものを理解することを中心に据えているかを意味している。

援助志向の研究をさらに分類すると、医学モデルと生活モデルに分類することができた。医学モデルが、障害を個人の能力や心理に帰結させるのに対して、生活モデルは障害を個人と環境との相互作用として捉えようとする。なお、前者は医療専門職によって、後者は社会福祉専門職によって研究が行われている傾向にある。

中途障害者の生活に焦点を当てた研究は、当事者の人生観や生きる意味に着目し、まさにその当事者性をありのままに理解しようとする立場である。そもそも生活とは人が文化的生物として生きることであり、「人間の生命・共同性・文化の基本、そして生活自体を再生産する営み」(p.55)¹⁾である。生活は、それに相当する英語 life に生命・生活・人生という意味が包有されることが示すように、短期的・長期的な時間軸と多層的な意味を含むものである²⁾。本研究でも生活を life のように生命、人生という要素を含むものとして捉えている。

このように、短期的な生命・生活を意味する側面(生活を形作る身体を含む)と中長期的な人生という側面を併せ持つ生活に焦点を当てた研究は、前者に着目しインペアメントに伴う体験を扱う研究と、後者に着目する個人史の研究に分けられた。英国の身体障害者連盟(UPIAS)は「インペアメント」を「四肢の一部または全部の欠損、あるいは四肢・器官・身体機構の欠陥」、「ディスアビリティ」を「身体的なインペアメントをもつ人のことを全くあるいはほとんど考慮せず、したがってこれらの人を社会的活動の主流から閉め出している社会の仕組みによって生み出される不利益や活動の制限」(p.26-27)³⁾と定義している。インペアメントという用語は医学モデルに基づく言葉だが、インペアメントに基づく体験は当事者固有のものである。インペアメントに伴う体験に着目した研究は、インペアメントから生じる体験が医学モデルによって溶解されてしまうことを危惧し、当事者の感性や意味によって紡がれる生の体験をありのままに捉えようとするものである。ここでインペアメントという表現を用いたのは、社会モデルに基づきディスアビリティを扱った研究が障害そのものの分析を軽視しているという指摘に対比させるためである。個人史に着目した研究は中長期的視点を持ち、障害を負った人々が、各々の人生の中で障害をどのように意味付けているのかを中心に検討されている。

本稿では最後に、当事者の生活に焦点を当てインペアメントに伴う体験を描写しつつ、個人史にも着目し、かつ社会的文脈(社会モデル)を参照しているという複数の視点を併せ持った統合型の研究を紹

介する。

2.1 援助志向の研究

2.1.1 医学モデルに基づく研究

リハ医療の分野では、中途障害者の日常生活活動(Activity of Daily Living: ADL)能力や生活の質(Quality of Life: QOL)の推移を統計学的に分析し、対象集団の自立生活の継続性⁴⁾や健康生活習慣との関連性⁵⁾を検討した研究がある。実際に原田らが行った在宅脳卒中者を対象にした研究⁶⁾では、社会的活動の継続がQOLに寄与することが示されている。

看護の分野では、ケアをどのように展開するかという、現場のニーズに沿った研究が多数存在する。実際に障害を持った人が在宅生活を送るにあたっての課題を調査したものや⁷⁾、在宅生活の不安や願望を聞き取ったものがある⁸⁾。百田と西亀は、脳卒中者が回復の喜びと落胆を経験し⁹⁾、さらに百田は慢性期には脳卒中になったことに対する肯定的な変化があることを指摘している¹⁰⁾。佐藤らは高次脳機能障害者が試行錯誤の末、独自の生活の術を身に付けることに言及している¹¹⁾。

以上より、リハ医療分野の研究では障害を可能な限り克服し、社会的活動に従事することで健康的な生活が維持できることを主張している。一方、看護分野では、当事者の語りに着目し、障害を負うことの困難さや心理的な変化を類型化し、ケアに役立てようとしている。両者ともに共通することは障害を個人に帰結させている点である。また、これらの研究における生活の具体的な内容は、研究者によって非常に狭い範囲に絞られている。その要因は医療現場でADLの評価として用いられるBarthel IndexやFunctional Independence Measureなどの代表的な指標が、整容や入浴等のセルフケア、移動能力といった生活のごく一部しか扱っていないことと関係しているものと考えられる。

2.1.2 生活モデルに基づく研究

このような個人を基調とした医学モデルに対して、社会福祉領域では個人と環境との相互作用を念頭に入れた、生態学的視座をもつ生活モデルが指向されている。社会福祉における研究では、個人はもとより、集団、家族、地域社会の各レベルが想定されている。また、病理や弱さの側面に焦点を当てる医学モデルに対し、強さの側面(strengths perspective)を重視している¹²⁾。上述のように、医療における生活への言及の多くがADLに関するものであり、欠損という側面から語られているのに

対して、社会福祉の分野ではファッション¹³⁾、スポーツ¹⁴⁾など障害者独自の文化形成としてストレングスが強調されている。また障害者の性生活¹⁵⁾が十分に支援されていないとして社会の不干渉を指摘する研究もあり、生活の範囲が医療に比べてより広く設定されている。他にも、介護保険法や障害者自立支援法等の制度や他施設との連携等への言及¹⁶⁾、ソーシャルサポートの重要性を指摘したもの¹⁷⁾が散見される。

また社会福祉の分野では、医療で用いられることの多いQOLに対してウェルビーイングという用語が用いられることも少なくない。ウェルビーイングは「身体的、精神的、社会的に良好な状態」であり、中途障害による生活の再編成はウェルビーイングにも密接に関わってくる。ウェルビーイングに類似する概念にウェルフェアがあるが、これは救済対策の側面が強い¹⁸⁾。このことに関して、中村¹⁹⁾は「パターナリズムを伴う国家主導の行政処分としての社会福祉の在り方」であるウェルフェアから「個人の自由な幸福追求権を尊重する新しい社会福祉の在り方」(p.107)としてのウェルビーイングへの移行に言及している。そして寺崎はウェルビーイングを人間のあらゆる生の在り方を否定しない、非生産性、逸脱さらには無駄や蕩尽を含んだ概念として定義している²⁰⁾。生活モデルでは、医学モデルより多様なレベルを重視し、障害者の文化を積極的に評価する等の特徴がある。このため、中途障害者の生活の再編成において、個人の多様性それぞれに応じた、ウェルビーイングのあり方に基づいた研究が重視されている。

このように生活モデルに基づく研究では、医学モデルに比べて生活を広く捉えている。また生活の喪失のみならず、障害を持った身体でも、もしくは障害を持った身体だからこそ可能な独自の生活という肯定的側面が強調されている。さらには、医学モデルの主張する障害の克服と社会活動への参加が、生産性という規範を内包しているのに対して、生活モデルは非生産的な生の在り方含む多様性を認め、医学モデルの言説を脱構築する方向性を併せ持っていると考えられる。

2.2 社会モデルに基づく研究

図2で示した「個人—社会」という基軸において「社会」に焦点を当てるものが社会モデルである(生活モデルはその中間)。我が国ではもともと脳性麻痺の当事者による、障害者への差別の解消や障害者の人権の回復を求めた障害者自立運動が障害学の原点となる。70年代、イギリスやアメリカの障害者運

動からはじまった障害学は「個人のインペアメント(損傷)の治療を至上命題とする医療、『障害者すなわち障害者福祉の対象』という枠組みからの脱却を目指す試みである」とされ、同時に「障害独自の視点の確立を指向し、文化としての障害、障害者として生きる価値に着目する」(p.11)²¹⁾試みでもある。障害学は、障害を負うことを個に帰結させる従来の障害者観「障害の個人モデル(=インペアメント)」を否定し、障害を社会の問題であるとする「障害の社会モデル(=ディスアビリティ)」を打ち出した。このように、障害学は「インペアメント」と「ディスアビリティ」を明確に区別したうえで、後者が引き起こす社会的障壁に注目し、障害の社会的責任を問うたのである。

障害学は、フーコーの一連の著作に依拠し^{22,23)}、現実のあらゆる事象は社会的に構築されるものであるとする社会構築主義(social constructionism)を理論的支柱とする。フーコーは、近代の権力は人々の生に積極的に介入し、身体を通して人々の生を規格化し、管理・統制する生権力であるとする。そして、生権力は正常化を通して障害者/健常者カテゴリーの分類を明確にし、人々に「よく生きる」という規範を内面化させる²⁴⁾。こうした視点に基づき、井出と藤村は頸髄損傷者が経験する社会との関わりにおける苦しみと共生を分析している。そして、頸髄損傷者はリハや体調管理に積極的に取り組むが、これは社会規範としての障害者役割の遂行であり、同時に自己否定を内在させていることを見逃してはならないと述べている²⁵⁾。

このような障害学の視座をより実践的に活用しようとするものとして、エンパワーメントの概念があり、障害を持った人々の生活の再編成を考える上で参考となる。エンパワーメントとは社会的に抑圧され、パワーレスな状況にある人々が、集団での連帯感を形成し、潜在的な力を取り戻していくプロセスを呼ぶ²⁶⁾。中途障害者は個人的・社会的にパワーレスな状況にあると考えられ、生活の再編成はエンパワーメントと重なる面が多い。ヘルスケアの領域では、エンパワーメントは「生活統御能力」と理解されていること²⁷⁾からも近接性が理解できる。実際に頸髄損傷者のエンパワーメント過程を追った研究では、医療・福祉機関、地域等のみならず、ピアサポートの支援環境も含めたトータルのケアの必要性が指摘されている²⁸⁾。

しかし、エンパワーメントを無条件に肯定し、援用することには慎重でなければならない。エンパワーメントは、産業社会における社会的弱者(依存者)とみなされた黒人や女性、障害者が起こした公

民権運動やフェミニズム運動等が起源とされている¹²⁾。その後、エンパワーメントは社会福祉のみならず、医療、教育、経済など様々な分野で導入されるにつれて、徐々に従来の社会的抑圧に対する抵抗という意味が削ぎ落され、個人の潜在能力の開発という狭義の概念として理解されるようになっていった。鈴木²⁹⁾はエンパワーメント概念が「『公式イデオロギーの中に回収され、非政治化され』、個人的・心理的な文脈でエンパワーメントが使われるように」なり、「自己責任や自己実現といった個人的な価値観が、戦略的エンパワーメントに盛り込まれ、(中略)エンパワーメントできる者とそうでない者の間に格差が生じ、後者が社会的に排除される」(p.9)と述べており、生権力と結び付いたエンパワーメントの危険性に言及している。

このように、近年の医療現場でのエンパワーメントの理解は、もともとの意味の表層をすくい取り、個人の「力をつける」という解釈に帰着してしまっている。森田³⁰⁾はエンパワーメントを「力をつける」と理解することが、「一生懸命努力して、勉強して、苦勞して、外から力を取り込んで、何者かになっていく(中略)という未来志向の目的意識的な生き方」を尊重する結果、「今の自分はだめだという自己否定と無力感を常に併せ持つて」しまうという。そして本来のエンパワーメントは「自分の内にすでに豊かにある力に気づき、それにアクセスすること」(p.39-40)であると論じている。

障害の社会モデルは、生活の再編成を論じる上で欠かすことができない。それは、たとえ当事者が障害の肯定的意味を見出し、社会的活動に従事したいと考えたとしても社会がそれらを受容しない限りは障害(ディスアビリティ)は残存し続けることになるからである。特に医学モデルで推奨されるリハの継続やセルフマネジメントが健常者への同化傾向を暗に肯定し、自身の障害を否定しかねないという点は医学モデルの中では十分に議論されていない点である。また、医療の分野で導入されたエンパワーメントの概念も「自立した個人こそが社会の基盤となる」という近代的個人観により形骸化している可能性がある。近代的個人観は、人々に自立した主体として振る舞うことを称揚し、エンパワーメントは潜在的な力を発揮できる能力に還元されてしまいかねない。

ただし、上述の社会構築主義に基づく障害学の視座も問題がないわけでない。小泉は生物医学モデルが社会的に構築されるという社会構築主義の立場は理解できるものの、それだけで生老病死の本質を語ることは困難であると指摘する。そして、社会構築

主義の批判と実際の臨床が乖離していることを問題の根本であると位置づけている³¹⁾。社会モデルに基づく研究においては、生活のリアリティを含む具体的な記述が課題である。

2.3 当事者の生活に焦点を当てた研究

2.3.1 個人史に着目した研究

次に、当事者の生活に焦点を当てた研究の中で、個人史に着目した研究の検討を行う。この分類には、障害を負った人々の障害の意味の変遷を中長期的な視点から辿った、社会学や心理学の領域におけるライフストーリー研究などがある。障害を抱えることはこれまで習慣的に行ってきた生活が一変する事態であり、自身のアイデンティティが大きく揺らぐとともに、障害者というスティグマを負うことでもある。これらの研究では、そのような障害に個人がどのように向き合ってきたかが検討されている。またその過程には、障害を受容する段階が含まれており、障害受容という観点から行われている研究もある。

社会学者のストラウスとコービン³²⁾は、慢性疾患の経過は医学的な問題のみならず、当事者もしくはそれを支えている人々への様々な影響があることに言及している。慢性の病気は毎日の生活に様々な問題を確実にもたらし、個人と家族が生活の質を維持するためにはその都度、生活の再編成をする必要があり、そのような行路を彼らは「病みの軌跡(illness trajectory)」と表現している³²⁾。さらにBuryは障害を持った人の個人史に着目し、彼・彼女らの混乱(disruption)を大きく3つに分けた。それによれば、第一に「自明な考え方や行動の混乱」、第二に「通常使われる説明体系の混乱」、第三に「混乱への反応」があり、Buryはこれらを「生活史の混乱(biographical disruption)」と概念づけた³³⁾。他にも、病者の語りの変遷を分析したアーサー・フランクの著作がある。フランクは自分の可能性について追求する「探求の語り」がある一方、苦悩によりまとまりを欠いた「混沌の語り」の状態があり、回復が見込める際に「回復の語り」がみられるとした。そしてフランクは、このような語りの類型化は各々の「語り」の間を行ったり来たりしながら反復的に語られるものであるとしている³⁴⁾。

以上のような類型化は、障害受容論の中でもたびたび登場する。古くはCohnが提唱した「ショック」、「回復への期待」、「悲哀」、「防衛」、そして「適応」の5段階を経るとするステージ理論がよく知られている³⁵⁾。日本に障害受容論を輸入した上田³⁶⁾は「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に

対する価値観(感)の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」(p.516)と定義している。これが価値転換論として現在のリハ医療の中で広く理解されている。

こうした障害受容論は、もともとは「患者心理の理解と対応のため」のモデルであったはずである。しかし、医療者が訓練プログラムに意欲的でない患者を指し、「障害受容できていないから困る」等と語ることを通じ、結果的には援助とは無縁なものとなり、「それどころか障害をもつひとたちの足かせにすらなっている」(p.77)³⁷⁾とすら言われるほどの批判を受けている。このような障害受容の問題を、南雲は第一にその専制性、第二に障害が生活に与える影響の過小評価、そして第三に社会の過小評価があると述べている。第一の専制性の背景には、障害が受容されることが前提となっていることがある。障害とは誰しもが受容するものであり、「適応」に至っていない者は何らかの不作為があるからだという認識が障害受容をすべきものとして考えることにつながっている。第二には、一旦「適応」に至っても再びいわゆる「下位」の段階に戻る者がいるが、これは障害が生活の様々な部分で努力を強いるために「適応」を困難にさせているからである。第三の社会の過小評価は、障害受容論が、当事者である自己が障害を受け入れる「自己受容」に重きを置き、社会が障害者を受け入れる「社会受容」をおろそかにしてきた点であるとされる³⁸⁾。ただし、田島は最後の社会受容が排除/受容という二項関係を有することの問題を指摘している。それは、社会受容が多くの場合にその役割を自助グループに求めることによって、結局は自己受容が自己に求めることと同一の問題に帰着してしまうというものである。そのようなどちらか一方に問題を見出すことは、社会規範や価値、規則などが個人に与える影響を十分に捉えていないと田島は批判する³⁹⁾。また、障害受容として一概に扱われがちだが、中途障害の場合でも脳卒中⁴⁰⁾、脊髄損傷⁴¹⁾、切断⁴²⁾などの疾患に応じて障害受容の在り方が異なっている点も指摘されている。

他方、藤田らは生活の再編成に向かう脳卒中者が、病前の自分を維持しつつ、病気を契機に価値観の転換を行い、「新生の世界」を見据えるというアンビバレントな経験をしているとして、このような経験世界の変化を類型化している⁴³⁾。また、開は脊髄損傷者の受傷からの過程を分析し、障害を負った当事者の経験が必ずしもマイナス面ばかりではなく、性格や行動面で前向きに変化する、弱者の理解や助け

合いを重視する等、ポジティブな変化を示すとしている⁴⁴⁾。このように、これらの研究では、医学的にみれば障害は機能の喪失であるが、当事者の体験を聞き取ることで決してそのような否定的な側面ばかりではないことが強調されている。さらに、細田は脳卒中者が過去を肯定し、現在を否定するのではなく、障害を持った新たな自分を発見するとともに、自律性、効率性を求められる活動主義的な価値観との決別を果たすというような認識の転換を指摘している⁴⁵⁾。

心理学の分野では、生涯発達という観点から、人々が生きていく過程において経験する喪失と生成にいかなる意味があるのかを検討するライフストーリー研究がある⁴⁶⁾。田垣は、脊髄損傷者を対象に研究を行い、障害は不利益を被るものであるが、長期的には肯定的な意味付けがなされることもあるとしている。同時に、障害者は過去の健康な自分と現在の障害をもった自分を併せ持っており、ダブルライフを生きる存在であると述べている⁴⁷⁾。さらに、能智は頭部外傷者の「頭部外傷にもかかわらず」「頭部外傷のゆえに」という語りに着目し、障害に対する排除と肯定の両者が混じり合いながら自己の捉え直しが起こることに言及している⁴⁸⁾。

以上でみてきたように、個人史を扱った研究では、障害の意味の変遷を長期的に辿ることで、一見すると短期的には障害に対する否定的な価値観が、長期的には肯定的な側面を併せ持つことが理解できる。また、単に障害を否定的-肯定的という軸で語ることは困難であり、両義的な性格をもつ可能性も示唆される。結果の提示については、個人史を類型化する方向性とあくまで叙述的に論じる方向性が存在する。直接的な援助を想定した類型化は、個人の経験を捨象してしまう恐れがある。類型化はあくまで一部の特徴的な障害体験をモデルにした結果であり、障害を持った人々の体験を理解する手がかりとして用いるべきである。

2.3.2 インペアメントに伴う体験に着目した研究

続いて、インペアメントに伴う体験に着目した研究には、障害が当事者の身体・生活にどのような変容をもたらすかを問う現象学的研究が数多くある。例えばカイ・トゥームズは、障害を負った人々の体験を医学的な視点のみで解釈することにより、病いを負った人間の多様な感性や意味のあり方を見逃してしまう危険があると指摘し、現象学的な研究により身体—自己—世界の不調和として理解することを目指す立場をとっている⁴⁹⁾。これらの現象学的研

究では、インペアメントが単に動作の阻害を引き起こすだけでなく、自分の身体が自分の身体でなくなるというような身体の変容、ひいては自分自身の存在が揺らぐという自己の変容を伴うものであることを指摘する。生活上の困難さはこのような身体の変容に起因している部分があり、生活の再編成においてもその背景にある身体が存在が重要となることを理解できる。

脳卒中者の語りに着目し、障害を持った身体の様相を分析した研究は多く存在する。Kitzmüller et al. は、障害は単に動くことの困難のみならず、身体をもろく、親しみのないものとし、具象化する傾向にあり、具象化された身体は持続的な意識の対象となり、患者は意図して内向的になることを指摘している⁵⁰。このプロセスについて、結城は、物のような存在と化した身体を動かすために、身体への求心化作用が働き、本来であれば意識の対象となる目的をもつ行為から、本来無意識である身体や運動に意識の対象が移ることを明らかにしている⁵¹。その帰結として、Rittman et al. は患者が常に身体に対して意識の集中を余儀なくされ、ただただ時間を消費することに終始してしまうと述べている⁵²。このように、動くことができないことによって生活が左右されるのみならず、たとえ何とか動くことができたとしても、動くことのあらゆる場面において健常者では不要な、身体への過剰な意識に「コストを払う」(p.60)⁵³ 必要が生じてくる。以上のような障害者の身体性を、Leder は本来現出しない (disappearance) 身体が、障害を負うことで不全として現れる (dys-appearance) と表現している⁵⁴。

このような身体・自己の変容は、脳卒中者のみならず脊髄損傷者でも起こることが指摘されている。マーフィー⁵⁵ は脊髄腫瘍により四肢麻痺となっていく中で「足だけではない、何かそれ以上のものを失ったのではないか。その不安の通り、私は確かに自分 (self) の一部をなくしていたのだ。(中略) 私という存在の根本条件が変わった」(p.112) と記述している。また、神経内科医のサックス⁵⁶ は大腿四頭筋断裂による下肢機能不全の経験を「まるで消えてしまったかのようなだった。生命を持たない、非現実のもの。もはや自分のからだの一部ではなかった。(中略) 左足は、この世に存在する場所を失っていたのである」(p.83) と記しており、様々な疾患・障害で身体・自己の変容を伴う「実存の障害」が存在することに言及している。

以上のように、中途障害者は生活の再編成に向かう中で、物のような身体を使って、一つひとつの動作を意識的に行わなければならない、それが可能で

あっても多大なコストがかかってしまうという多重の困難さを抱えている。さらには自明なはずの自己という存在にも曖昧さを抱えてしまうことが明らかにされている。

2.4 統合型の研究

最後に、複数の視点を併せ持つ統合型の研究を検討する。統合型の研究はいずれもインペアメントに伴う体験に焦点を当てつつも、社会的文脈に基づく描写を含む点が共通している。Seymour⁵⁷ はゴッフマンのステイグマ論⁵⁸ を評価しながらも、それが社会的類型化の力を過大評価し、行動の身体的側面を過小評価していると指摘している。たとえば、車椅子に乗っている脊髄損傷者に対して周囲の人が抱きしめようとしめないことや、障害を持つ母親が子どもを抱きしめたくてもできないことは、車椅子という物理的な制約や心理的な距離、それに伴う親密さを表現することの制約による。このような体験は身体的であると同時に、社会的でもある。従来の社会構築主義的な研究の限界として身体不在を指摘するTurner⁵⁹ は、Seymour の研究を評価し、社会構築主義のアプローチに身体性 (embodiment) を中心に据える現象学的研究を加えたアプローチの必要性を説く。それは、社会システムの脆弱性という「水平な社会的側面」と、混乱させられた身体の弱さという「垂直な存在論的側面」を結合させるという研究の視座である。

また、マーフィーの研究は、社会的文脈を重視しながら体験の描写を行い、生活の様々な出来事が障害の意味に影響を及ぼしていく過程を描き出している。例えば、マーフィーは車椅子利用者になった自分に対して人々が示す態度の変化について、自身と同じ男性は彼の障害を脅威に感じているのに対し、女性は以前よりも気楽に話しかけてきたり、学生たちは他の教授にはしないが彼をファーストネームで呼び、また黒人警備員はそれまで全く目にとめていないようであったが、マーフィーが車椅子利用者になってからは挨拶をしてくるなどといった体験を記述している。そして、それは「彼らと私はともに社会の周縁に生きている、他所者同士 (アウトサイダー) の仲である」(p.169)⁶⁰ からだとしている。このような体験および体験の構造の緻密な描写を通じて、障害者のもつ認識が変わっていく過程を辿ることができ、生活の再編成が具体的にみえ、さらに短期的な生活の再編成がいかにして中長期的な個人史の形成に結びつくかが理解できる。

Seymour やマーフィーの研究は車椅子を使う人、つまりは障害の比較的重篤な人を対象にしている。

これに対して秋風は、軽度障害者が「障害者」として扱われないために起こる困難さを分析している。例えば、職場では「頑張ったらできるじゃない」と健常者なみに働くことを求められ、それにかかる多大なコストは理解されず、少しでも健常者と同等のことができるようにと補償努力を重ね、孤立の不安と社会通念の内面化を通じて板挟みにあっていることを指摘している⁵³⁾。この研究も、日々の生活の困難さという現象学的な側面を描写しつつ、社会との関係を論じていることから、複数の視点を併せ持っていると考えられる。

これらの研究は、障害を負った人々の身体に根ざした経験を描写することにより、読み手が生活の再編成をあたかも追体験することができるような構成になっており、短期的な身体・生活と中長期的な人生を越境することを可能にしている。しかし、これらの研究は豊富に語ることでできる人の経験に依拠したものであり、さらに重い障害を抱えたり、そもそも語ることが困難な人の経験と同一化はできないと考えられる。

3. 考察

以上、中途障害者の生活の再編成に関する先行研究をレビューしてきた。まず、医学モデル・生活モデルに基づく研究においては、具体的な援助を念頭に、具体的な生活の不安や困難さを聞き取り、それらを心理的、制度的に援助することの重要性が指摘されている。また障害を否定的に捉えるだけではなく、強さの側面に着目し、障害を負ってもなお、社会的活動に従事しつつ、健康的な生活を送る障害者像が浮かび上がる。しかし生活モデルの中には、このような障害者像は障害者の能動的側面を強調し過ぎ、結果的には規範を押し付けることになりかねないとの憂慮がある。さらに社会モデルは、健常者主体の社会規範が障害者の自己否定を助長すると主張し、障害に対する社会的障壁の存在を強調する。

生活の再編成における個人史に着目した研究では、短期的には否定的な側面が強い障害が、長い目でみると肯定的側面をもつことが理解できる。時間軸における変化を辿ることで、障害の意味を否定的・肯定的という二分法でみるのではなく、経験の一過程として、その多様性ととも捉えることができる。またインペアメントに伴う体験を扱った研究では、実際に障害を負うことが単に動けなくなるだけでなく、自己の変容を伴う実存的な問題として現れることが言及されている。

そして、統合型の研究は体験の描写を通じて、障害が身体的に経験されると同時に社会的にも構成さ

れるという多重の意味を有することが明らかにされている。

先行研究の課題としては、第一に一部の中途障害で社会モデルの観点がほとんど採用されていない点、第二に研究対象者が豊富な語りをもつ人に限定されている点、第三に短期的な生活と中長期的な人生の関係性が捉えにくい点がある。まず第一の課題は、「インペアメント—ディスアビリティ」という分類に由来するものである。次に第二、第三の課題には研究方法論上の制約が関連していると考えられる。そこで、以下にこれらの課題を考察し、今後必要とされる研究の在り方を述べる。

3.1 インペアメント—ディスアビリティの再考

まず、第一の社会モデルの観点が一部の中途障害でほとんど採用されていない点について検討する。本稿で扱う中途障害として抽出された疾患は多くが脳卒中と脊髄損傷であった。両者は突然の発症（受傷）により重篤な身体の障害を負うという意味で多くの共通項を見出すことができる。しかし、脳卒中を患った人々を扱った研究はインペアメントに関するものがほとんどであるのに対し、脊髄損傷者の場合はディスアビリティに関連するものが多い傾向にある。この違いは、発症（受傷）後の治癒やリハの過程に由来すると考えられる。

まず、脳卒中の場合、医学的には発症後6ヵ月は回復が進み、その後は緩徐になるが、中には数年後も回復が続く症例もある。実際に脳卒中患者の多くは、長期間リハを継続し、失われた機能の喪失を最大限克服しようと努力する傾向にある。また、障害のあり方は運動麻痺や感覚障害、しびれや痛み、多彩な高次脳機能障害というように複雑で個々人によって差が大きい。このような回復の可能性や病態の多様性があるため、社会的な要因よりも個人に着目したインペアメントに主眼が置かれているのだろう。

これに対して脊髄損傷（完全損傷）は、受傷直後から明確に機能の喪失と残存が区別されており、その後のリハも残存した機能を活かし、車椅子での移動能力の獲得に主眼が置かれる。そのため、障害のあり方も機能の残存状態に合わせて概ね定型的パターンとなる。ゆえに障害の残存を踏まえて、個人よりも社会的な関係性を問うディスアビリティに研究の関心が集中するものと思われる。

このように先行研究は少なからず、「インペアメント—ディスアビリティ」という基軸のいずれかに傾いたものとなっているが、一方への傾倒は、もう一方を見えにくくする可能性がある。特に、脳卒中の研究がほとんどディスアビリティの側面から研究

されていないことが示すように、実は知らぬ間に医療の文脈で、研究の視点が固定されてしまっている可能性があることも念頭に置いておかなければならない。

3.2 研究方法論上の課題

次に、研究対象者の抽出が豊富な語りをもつ人に限定されている点については、先行研究の多くが対象者を患者会といったセルフヘルプグループから抽出している、または研究者自身が何らかの障害を持っており、自分自身を研究対象にしていることに由来すると思われる。当事者のセルフヘルプグループは多数存在するが、全ての当事者がこのような会に参加するわけではない。現実には日々の生活がままならなかったり、社会的ネットワークを持たず、そのような場にコミットすることが困難だったり、そうすることに価値を見出さない人々も一定程度存在するものと考えられる。また先行研究の多くがインタビューという方法を採用しており、雄弁に語れる人々の体験が収集される傾向にある一方で、諸々の理由で語るることのできない人々も存在すると思われる。これらの研究は対象者の体験から得た貴重なものであり、決して否定されるべきものではない。しかし、調査者の都合で、語るることのできる人のみを対象を限定することにより、望む／望まないに関わらず特定の障害者像が形成され、自動的に排除される部分が生じてしまうことに懸念が残る。「障害＝災難、悲劇、喪失、無能、非効率」といった支配的な語りを塗り替えることを主張する先行研究は、障害者に対する否定的なイメージを克服することを可能にしたと思われる。他方で、それらの主張は、

語られた内容が障害者の本質であり、障害の意味であることを強調し、再び障害者の肯定的側面を誇張するという新たな支配的言説に絡めとられる危険性がある。このような問題を克服するためには、語りに着目するのみならず、語られるに至った構造を含めて分析する必要がある。

上述の課題を乗り越える方法として、エスノグラフィが存在する。Turner は、社会構築主義的研究が障害としてラベリングされることによる主観的な帰結について記述していない点を批判している。そして、エスノグラフィックな研究を通して、人々の生活の行動的な側面をつぶさに描写することにより批判を乗り越えることが可能であると言及している⁵⁹⁾。さらに参与観察やインタビューを組み合わせ、包括的に分析していくことにより、短期的な生活と中長期的な人生の関係性が見えてくるだろう。

4. おわりに

多様な研究分野で検討されている中途障害者の生活の再編成について、本稿では三つの課題を指摘した。一つは脳卒中者の研究で社会モデルの観点がほとんど採用されていない点である。二つ目は研究対象者が豊富な語りをもつ人に限定されており、語ることが困難な人々の体験は十分に省みられていない可能性があることである。三つ目は、短期的な生活と中長期的な人生の相互の関係性が捉えにくい点である。よって今後は、語りの聴き取りのみならず、生活の観察も行うことにより、当事者の体験を社会的状況と人生史の文脈のなかで考察し、中途障害者の生活の再編成過程を描写していく研究が求められる。

文 献

- 1) 阿部年晴：生活の場からの発想—医療システムと生活知—。浮ヶ谷幸代編、苦悩することの希望—専門家のサファリングの人類学—、協同医書出版社、東京、51-76、2014。
- 2) 星野晋：医療者と生活者の物語が出会うところ。江口重幸、斎藤清二、野村直樹編、ナラティブと医療、金剛出版、東京、70-81、2006。
- 3) 佐藤久夫：障害構造論入門—ハンディキャップ克服のために—。青木書店、東京、1992。
- 4) 原田和宏、斎藤圭介、津田陽一郎、香川幸次郎、中嶋和夫、高尾芳樹、奈良勲：発症後1年以降の脳卒中患者におけるADL能力の低下量の予測に関する検討。理学療法学、30(6)、323-334、2003。
- 5) 古澤洋子、榊原千佐子：頸髄損傷者の健康生活習慣とQOLに関連する要因。日本地域看護学会誌、30(1)、88-92、2004。
- 6) 原田和宏、斎藤圭介、津田陽一郎、香川幸次郎、中嶋和夫、高尾芳樹：在宅脳卒中患者における心理的QOLと障害に関する検討。理学療法学、28(5)、211-219、2001。
- 7) 美ノ谷新子、佐藤裕子、宮近郁子、陣川チヅ子、大西美智子、藤原泰子、星野早苗、山崎純一：脳卒中退院患者からみた在宅療養生活開始時の現状と課題。順天堂医学、54(1)、73-81、2008。
- 8) 笹原千穂：脳血管障害をもつ壮年期の人々の在宅生活に関わる願望の内容。日本地域看護学会誌、8(1)、24-30、2005。

- 9) 百田武司, 西亀正之: 脳卒中患者の回復過程における主観的体験—急性期から回復期にかけて—. 広島大学保健学ジャーナル, 2(1), 41-50, 2002.
- 10) 百田武司: 脳卒中患者の維持期における体験. 日本赤十字広島看護大学紀要, 9(1), 1-10, 2009.
- 11) 佐藤由紀子, 山崎智子, 内堀真弓, 大木正隆, 本田彰子: 神経腫瘍の外科的治療後に高次脳機能障害を有した患者の生活の再編成. 日本がん看護学会誌, 25(1), 5-13, 2011.
- 12) 小松源助: ソーシャルワーク実践におけるエンパワーメント・アプローチの動向と課題. ソーシャルワーク研究, 21(2), 76-82, 1995.
- 13) 武田康晴: 障害をもつ人のファッション—生活の援助を具体化するために—. 華頂短期大学研究紀要, 75-87, 2002.
- 14) 奥田邦晴: 身体障害者のスポーツの医療福祉的意義. 川崎医療福祉学会誌, 9(2), 163-168, 1999.
- 15) 山田知通, 寺田恭子: 脊髄損傷者のセクシュアリティと性教育の課題. 金城学院大学人文・社会科学研究所紀要, 2, 1-10, 1999.
- 16) 柳沢君夫: 自立訓練を利用する高次脳機能障害が疑われた男性の就労への取り組み. 社会福祉学, 49(2), 163-175, 2008.
- 17) 武田知樹, 波多野義郎: 在宅脳卒中患者における QOL とライフスタイルおよび社会的支援との関係. 社会福祉学, 49(2), 176-189, 2008.
- 18) 日本社会福祉実践理論学会編: 社会福祉基本用語辞典, 川島書店, 東京, 1996.
- 19) 中村俊也: ウェルビーイング実現へのアクセスとしてのソーシャルワーク実践—ソーシャルワーカーに人権と社会正義はいかなる指針を示すのか—. 社会関係研究, 10(1), 105-129, 2004.
- 20) 寺崎弘昭: 生を養う—ウェルビーイングの射程—. 鈴木七美, 藤原久仁子, 岩佐光広編著, 高齢者のウェルビーイングとライフデザインの協働, 御茶の水書房, 東京, 21-35, 2010.
- 21) 長瀬修: 障害学に向けて. 石川准, 長瀬修編著, 障害学への招待—社会, 文化, デイリアビリティ—, 明石書店, 東京, 11-39, 1999.
- 22) ミシェル・フーコー著, 田村俣訳: 監獄の誕生—監視と処罰—. 新潮社, 東京, 1977.
- 23) ミシェル・フーコー著, 神谷美恵子訳: 臨床医学の誕生. みすず書房, 東京, 2011.
- 24) 桜井哲夫: フーコー—知と権力—. 講談社, 東京, 1996.
- 25) 井出(大河内)彩子, 藤村一美: 頸髄損傷者が経験する社会とのかかわりにおいてもたらされる苦しみと共生を目指す過程に関する検討. 日本地域看護学会誌, 15(3), 12-22, 2013.
- 26) 久木田純: エンパワーメントとは何か. 現代のエスプリ, 376, 10-34, 1998.
- 27) 清水準一, 山崎喜比古: アメリカ地域保健分野のエンパワーメント理論と実践に込められた意味と期待. 日本健康教育学会誌, 4(1), 11-18, 1997.
- 28) 橋本卓也: 全身性障害者のセルフ・エンパワメントの生成要因と自立生活過程における課題—頸髄損傷者のライフヒストリーに焦点をあてて—. 生活科学研究誌, 7, 145-156, 2008.
- 29) 鈴木奈穂美: エンパワーメント概念の潮流と戦略的エンパワーメント政策の弊害. 専修大学人文科学研究所月報, 246, 1-13, 2010.
- 30) 森田ゆり: エンパワメントと人権—こころの力のみなもとへ—. 部落解放研究所, 大阪, 1998.
- 31) 小泉義之: 社会構築主義における批判と臨床. 社会学評論, 55(3), 209-222, 2004.
- 32) アンセルム・ストラウス, バーニィ・グレイザー著, 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美訳: 慢性疾患を生きる—ケアとクオリティ・ライフの接点—. 医学書院, 東京, 1987.
- 33) Bury A: Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182, 1982
- 34) アーサー・W・フランク著, 鈴木智之訳: 傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理—. ゆみる出版, 東京, 2002.
- 35) Cohn N: Understanding the process of adjustment to disability. *Journal of Rehabilitation*, 27(6), 16-18, 1961.
- 36) 上田敏: 障害の受容—その本質と諸段階について—. 総合リハビリテーション, 8(7), 515-521, 1980.
- 37) 南雲直二: 障害受容—意味論からの問い—. 第2版, 荘道社, 東京, 2002.
- 38) 南雲直二: 社会受容—障害受容の本質—. 荘道社, 東京, 2002.
- 39) 田島明子: 社会受容論考—「元の身体に戻りたい」と思う要因についての検討をめぐる「社会受容」概念についての一考察—. *Core Ethics*, 3, 261-275, 2007.
- 40) 梶原敏夫, 高橋玖美子: 脳卒中患者の障害受容. 総合リハビリテーション, 22(10), 825-831, 1994.
- 41) 南雲直二: 脊髄損傷患者の障害受容—stage theory 再考—. 総合リハビリテーション, 22(10), 832-836, 1994.

- 42) 渡辺俊之：切断患者の障害受容. 総合リハビリテーション, 22(10), 837-841, 1994.
- 43) 藤田佐和, 森口美奈, 小笠原充子：身体に不自由な障害をもち生活再編成に向かう人の経験. 高知女子大学紀要自然科学編, 45, 137-152, 1997.
- 44) 開浩一：頸髄損傷者の受傷からの成長の可能性. 現代社会学紀要, 3(1), 35-46, 2005.
- 45) 細田満和子：脳卒中を生きる意味—病いと障害の社会学—. 青海社, 東京, 2006.
- 46) やまだようこ編著：人生を物語る—生成のライフストーリー—. ミネルヴァ書房, 京都, 2000.
- 47) 田垣正晋：中途肢体障害者における「障害の意味」の生涯発達の研究—脊髄損傷者が語るライフストーリーから—. ナカニシヤ出版, 京都, 2007.
- 48) 能智正博：頭部外傷者の〈物語〉／頭部外傷者という〈物語〉. やまだようこ編著, 人生を物語る—生成のライフストーリー—. ミネルヴァ書房, 京都, 185-214, 2000.
- 49) S. カイ・トゥームズ著, 永見勇訳：病いの意味—看護と患者理解のための現象学—. 日本看護協会出版会, 東京, 2001.
- 50) Kitzmüller G, Häggström T and Asplund K : Living an unfamiliar body: The significance of the long-term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *Medical Health Care and Philosophy*, 16(1), 19-29, 2012.
- 51) 結城俊也：ある脳卒中者の日記分析—身体・障害に焦点を当てて—. 臨床心理学研究, 45(1), 10-23, 2007.
- 52) Rittman M, Faircloth C, Boylstein C, Gubrium J, Williams C, Puymbroeck M and Ellis C : The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(3A), 259-268, 2004.
- 53) 秋風千恵：軽度障害者の意味世界. ソシオロジ, 52(3), 53-69, 2008.
- 54) Leder D : *The absent body*. The University of Chicago Press, Chicago, 1990.
- 55) ロバート・F・マーフィー著, 辻信一訳：ボディ・サイレント—病いと障害の人類学—. 新宿書房, 東京, 1992.
- 56) オリバー・サックス著, 金子泰子訳：左足をとりもどすまで. 晶文社, 東京, 1994.
- 57) Seymour W : *Remaking the body: Rehabilitation and change*. Allen & Unwin, Sydney, 1998.
- 58) アーヴィング・ゴッフマン著, 石黒毅訳：スティグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ—. 改訂版, せりか書房, 東京, 2001.
- 59) Turner BS : Disability and the sociology of the body. In Albrecht GL, Seelman KD and Bury M eds, *Handbook of disability studies*, Sage, London, 252-266, 2001.

(平成30年1月19日受理)

A Literature Review on the Life Re-construction of People with Acquired Disabilities

Hanio OHSHIMA, Junko IIDA and Kazunori NAGASAKI

(Accepted Jan. 19, 2018)

Key words : people with acquired disability, life re-construction, social constructionism, life story, embodiment

Abstract

This paper examines the studies on the life re-construction of people with an acquired disability. The research based on the medical model considers the life re-construction of people with acquired disabilities as a problem of individuals, the studies based on the life model recognize it as that of individuals as well as their environment, and the research based on the social model examines it as a social problem. The research focusing on the lives of disabled people includes the studies on their experience associated with impairment and the research focusing on their life stories. The problems of these studies are as follows: first, the viewpoint of the social model is hardly ever adopted in the research on some kinds of acquired disabilities; second, the research subject is limited to the people who can talk eloquently; and third, the relationship between short-term living and mid-/long-term lives is unclear. It is necessary to describe the life re-construction process of the people with an acquired disability who have kept silence in conventional research not only by interview but also by observation, and to examine their experience in the context of the social situation as well as their life stories.

Correspondence to : Hanio OHSHIMA

Doctoral Program in Social Work
Graduate School of Health and Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : hanio.ohshima@gmail.com

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.27, No.2, 2018 247 – 258)